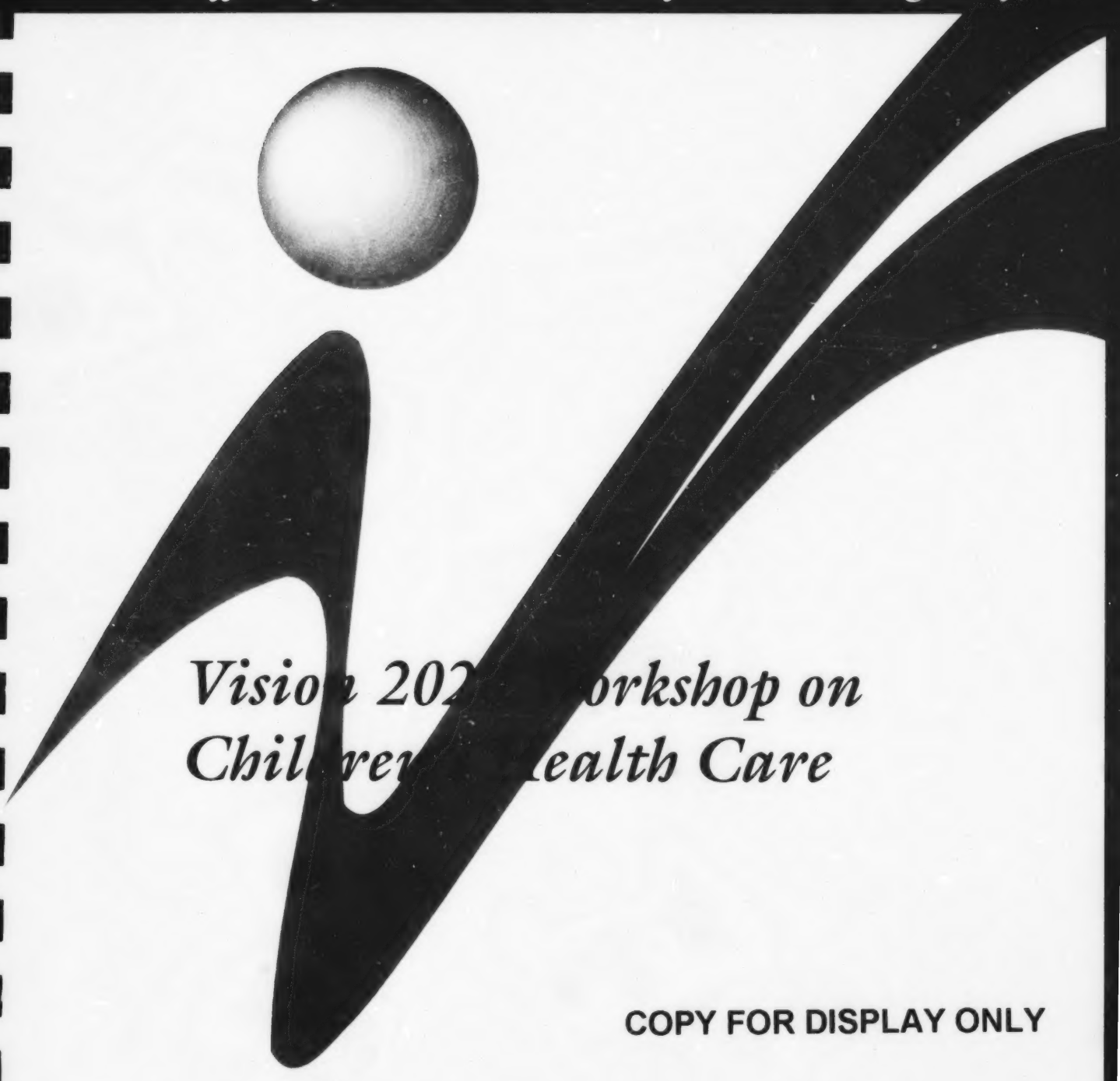
Health Canada Santé Canada

Office of Health and the Information Highway



Vision 202[illegible] orkshop on Chil[illegible]ealth Care

COPY FOR DISPLAY ONLY

Canada

102-04609/

Vision 2020 Workshop on

Children's Health Care

Toronto, Ontario

Office of Health and the Information Highway
Health Canada

January 24, 2000

Our mission is to help the people of Canada
maintain and improve their health.
Health Canada

Additional copies are available from:
Office of Health and the Information Highway (OHIH)
Postal Locator 3002A2
11 Holland Avenue, Tower A, Second Floor
Ottawa, ON
K1A 0K9
telephone: (613) 957-8937
fax: (613) 952-3226
email: ohih-bsi@www.hc-sc.gc.ca

This report can be downloaded from the OHIH website at http://www.hc-sc.gc.ca/ohih-bsi/
Consult this website for more information on OHIH.

Questions and comments related to this report should be addressed to
Linda_Senzilet@hc-sc.gc.ca.

This publication can be made available in/on computer diskette, large print, audio-cassette or braille upon request.

Également disponible en français sous le titre :
Atelier vision 2020 sur les soins de santé aux enfants

Table of Contents

Preface 1

Executive Summary 3

Opening Remarks 4

Vision 5

Challenges and Opportunities 9

Action Plan/Next Steps 13

Closing Remarks 16

Appendix A - Workshop Participants 17

PREFACE

Harnessing the power of modern information and communications technologies (ICTs) to health care entails such innovative applications as electronic health records (EHRs), telemedicine, telehomecare, and Internet-based information for the health care professional and consumer alike. These applications are emerging as an enabling feature of national importance for transforming the Canadian health system in the 21st century and contributing to Canadians' health. They can significantly improve the accessibility and quality of health services for all Canadians, while increasing efficiency of the health system.

The Office of Health and the Information Highway (OHIH) was created in recognition of the growing importance of information and communications technologies in health and health care. The Office is Health Canada's focal point for all matters concerning the use of ICTs in the health sector. Areas of responsibility include developing and implementing major network systems, managing incentive programs, policy development, knowledge exchange and consultative and collaborative efforts with key stakeholders, including provincial and territorial ministries of health.

The objectives of OHIH are (1) to provide a national leadership role in the development of the Canadian Health Infostructure; (2) to encourage change through better information, objective communications and effective partnerships; and, (3) to influence key decision makers to make better informed decisions and work collaboratively in the development and application of information and communications technologies.

Within this strategic framework, OHIH envisions an integrated health care system, a system providing continuity of care through all stages of delivery and across all points of care for all Canadians. In addition, the Canadian Health Infostructure will ensure that all points of care are networked in a safe and secure way; a national system of electronic health records is fully implemented; and telehealth services are available for all. For more information, readers are invited to visit the OHIH web site at: http://www.hc-sc.gc.ca/ohih-bsi/

In keeping with its strategic objectives, OHIH is consulting with key stakeholders in order to further define the vision for a Canadian health infostructure until the year 2020. One way of accomplishing this is to hold Vision 2020 workshops whose objectives are: to describe the vision of the ideal health system in the year 2020 and the role that ICTs will play in that system; to discuss challenges and opportunities for realizing this vision; and to identify concrete next steps that could be taken at the federal, provincial, territorial, regional and individual organizational levels to promote ICT use.

This report is based on one such workshop held in Toronto, Ontario in January, 2000. Several additional such workshops are planned for the year 2000 with other stakeholders, including physicians, nurses and health care administrators.

EXECUTIVE SUMMARY

A one-day workshop on the vision of children's health care in the year 2020 and the role that information and communications technologies (ICTs) will play in that system was organized by the Office of Health and the Information Highway (OHIH), Information, Analysis and Connectivity Branch, Health Canada in January, 2000.

Twenty-eight child health professionals with a strong interest in ICT use in health care were invited to participate.. The participants represented the Canadian Pediatric Society, the Canadian Pediatric Nurses Association, pediatricians, pediatric surgeons, pediatric intensivists, pediatric nurses, child health/telehealth network administrators and child health researchers from pediatric hospitals and general hospitals with a significant pediatric care component. (See Appendix A.)

New and emerging ICTs, such as telehealth and electronic health records, will dramatically change the way children's health care is delivered both in the near and distant future. Participants were asked to explore the *possibilities* for ICTs to shape the health care system in ways that will improve the quality of, enhance access to and increase the efficiency of health care to Canadian children. Their deliberations followed three stages.

First, participants were asked to reflect on their **vision** of an ideal children's health care system in 2020, and the role ICTs will play. For example, should we be striving to make the child the focus of the health care system? How could ICTs help to make this happen? What contribution will telehealth and electronic health records make to children's health care?

Next, participants were asked to consider the **opportunities** to realize their vision and the **challenges** that must be overcome to get there. For example, does the current organization of the system represent a challenge - or an opportunity? Privacy is often mentioned as a challenge. Can ICTs offer an opportunity to address privacy and confidentiality concerns?

Finally, participants were asked to develop an **agenda for action**. Given the vision that we want to achieve, and the challenges and opportunities identified, what concrete actions would be required now, and who should take these actions?

This report attempts to recapture the many thoughts and ideas expressed by the participants during the workshop.

OPENING REMARKS

Andrew Siman, Director General of OHIH, welcomed participants to the workshop. He highlighted the fact that health care is the number one issue among Canadians, and that ICTs in health care have been identified as one of the priorities of Health Canada. He indicated that health care is becoming increasingly information intensive from all perspectives, from the health professionals to the general public, and ICTs are becoming an increasingly vital element of the health system.

Mr. Siman outlined the history of, and funding for, the Office, as well as the key strategic directions and activities of OHIH. He suggested that the OHIH's challenges ahead will involve:

- shared visions and shared commitments;

- consensus building, collaborative approaches and effective partnerships;

- building a common understanding, awareness raising and education;

- better information, and better sharing of information and knowledge;

- the need to be driven by the longer-term perspective, while delivering on short-term results;

- the need to focus on national priorities; and,

- the need to engage stakeholders.

Mr. Siman challenged the participants to explore their vision of an ICT-supported children's health care system, and how we could go about achieving that vision. He indicated that this is the first in a series of vision workshops with various groups of key stakeholders, to seek a shared vision (and agenda) for the Canadian Health Infostructure. The proceedings of this and similar workshops will be shared within Health Canada and with provincial and territorial colleagues. The recommendations will be taken into account as we develop OHIH's plans for the coming years.

VISION

Participants were asked; "What is your vision of the children's health care system in the year 2020, and of the role that ICTs will play in that system?" Their responses can be grouped into seven key themes:

1. Child and family-centred health care system

There will be a shift in focus of children's health from intervention to prevention, beginning at preconception. This shift will encompass both prevention issues and medical issues, and will involve both medical practitioners and social services professionals. Health care issues will be seen from the perspective of the child and family as well. The vision of a child/family-centred health care system can be stated as "Healthy children in healthy homes in healthy communities".

An ICT-supported children's health care system (with the availability of such services as teleconsultation) will provide alternatives to seeking care outside of the community of residence. Since more care will be available to children in their home or community, there will be less family disruption.

Children who must remain in hospital for prolonged periods of time will remain connected to their families and schools, thereby facilitating their reintegration into the home and community.

2. Integrated health care delivery system

An ICT-supported child health (including mental health) care system will seamlessly link all points of care. Homes, schools, family practitioners, community clinics and urban hospitals will be connected to one another, thereby reducing the likelihood of children "falling through the cracks". Since the spectrum of care available to children and families will be interconnected, children will be able to quickly arrive at the best place for them along the continuum.

There will be improved coordination of care by health care providers both within and between communities. Geographic barriers to medical expertise will be erased. Children/families in rural and remote unique communities, such as First Nations communities, will have access to care by specialists and even specialized interventions from afar. "Just in time" information will be available for referrals.

Children with developmental delays will be evaluated in their own environments. Not only will this improve the validity of the assessments, but may serve to keep the child out of the "system" as long as possible (i.e., children will be able to get the help they require in their own community).

3. Comprehensive clinical information accessible only to those with a need to know

Children/families will own and control the access to their EHRs, including their own access to their records. It is recognized that this control and access may influence to some extent the comprehensiveness of the record, since children/families may not wish to have certain aspects of their medical history contained therein.

They will not have to repeat their medical history to a succession of practitioners. Information taken by one health care provider will be available in digital format to any other health care provider who *needs to know* and to whom the patient has given consent.

Medical tests and other interventions will not be duplicated since results will be available on line. Moreover, practitioners will better understand family health trends, through the linkages of EHRs of siblings and parents.

Privacy legislation will ensure the confidentiality of the patient record, while at the same time not unduly limiting the sharing of information among those practitioners who would be granted access by the child/family. Both privacy legislation and policies and procedures to ensure confidentiality will be continually monitored and amended as necessary. The public will come to realize that mechanisms to ensure confidentiality as well as new technologies will make EHRs more secure than current paper records.

In building the EHR, every effort will be made to build on existing methods of collecting information so as to minimize the difficulty in converting to a new system.

4. Research

EHRs will be an invaluable resource for health researchers, who will use privacy-protected, aggregated data to investigate trends, evaluate treatments, locate optimum points of intervention in developing children, and suggest ways to prevent illness and disabilities from even before conception.

There will be uniform, discipline-specific standards for entering and interpreting the data contained in electronic health records.

5. Reliable health information available to all Canadians

Credentialed health information will be available to children/families online via the Internet. This information will assist them in maintaining and improving their health, and will enable children/families to participate more fully in decisions about their health and the health care they receive no matter at what stage of life they are. Parents will be able to connect with other families with similar health concerns.

Children/families will have real-time access to services such as teletriage that will prevent unnecessary encounters with the health care system or suggest more appropriate ways of dealing with a particular health issue.

Health care practitioners will have a large body of easily accessible information which will support clinical decision making, as well as their continuing education.

6. Sustainability

The cost-effectiveness of ICTs in the health care system will be empirically demonstrated and funding to maintain ICT-supported information and delivery systems will be entrenched.

Practitioners will be reimbursed for participating in ICT-supported health care services, such as telemedicine and teleconsultation.

7. Infrastructure

The raison d'être of technology in health care will be to add value, build capacity and support people. The use of technology will be maximized to help achieve the vision of a child/family centred health care system.

The components of the technological framework of an ICT-supported child health care system, such as computers, scanners, cameras, video and audio platforms, cable wires, satellites and optical fibres, will be in widespread use. Health care consumers will be confident of the capabilities of these tools in the hands of competent professionals, as well as in their own capabilities in using new technologies such as Internet-based health information systems.

Practitioners will have access to user-friendly, non-threatening technology. The development of new technologies will be driven by client needs, rather than by industry.

Health professionals will be graduate from their professional programs skilled in the use of ICTs relevant to their discipline.

Telecommunication rates all over the country will be affordable.

CHALLENGES/OPPORTUNITIES

Participants were asked: Given the vision that you outlined, what are the challenges to be overcome in order to attain this vision? What opportunities do you see that would allow the vision to be realized? For example, does the current organization of the system represent a challenge - or an opportunity? Privacy is often mentioned as a challenge. Can ICTs offer an opportunity to address privacy and confidentiality concerns?

Overcoming the challenges associated with the uptake of ICTs in health care represents an enormous opportunity to improve the quality of health care for Canadian children, and ultimately, to the Canadian population. Our understanding of health care issues will be continuously improved, and our ability to shift from an interventionist "medical model" of health care to a preventative approach focussed on the determinants of health will be strengthened.

There is a powerful opportunity for the health practitioners and administrators present at this meeting to use their knowledge and position to bring this vision before communities and politicians. The vision will be successful only when it has grassroots support.

Child and family-centred health care system

An ICT-supported health care system can have a tendency to become depersonalized. There may be an opportunity for a new type of health professional, the health advocate, who could assist children and families to overcome this challenge in ways that are culturally appropriate.

Children/families have the opportunity to become more knowledgeable about healthy practices and their own health, and will be better positioned to be involved in decisions about their own health.

By bringing previously unavailable health care services into the community, the psychological stress and societal costs of separation (e.g. transportation and accommodation costs), for both children and families, will be greatly reduced.

An integrated health care delivery system

At this time, many rural and remote communities - the communities that will benefit the most from an ICT-supported child health care system - do not have reliable access to the Internet or to sufficient bandwidth to support widespread ICT use in health care. In many parts of the country, telecommunication rates are very high. As well, personal access to the Internet is not widespread across Canada, limiting the accessibility of electronic health information to families.

Among health professionals there is a hierarchy of attitudes and roles. However, the full potential of ICTs will only be realized when health professionals share information and decision-making. ICT-supported child health care has the potential to break down traditional hierarchies and patterns of decision-making among health care professionals.

Comprehensive clinical information available only to those with a need to know

There is currently a lack of national policies and standards concerning the privacy and confidentiality of the electronic health record. These are necessary to ensure that the information does not become accessible to commercial enterprises, for example, insurance and pharmaceutical companies.

There is an opportunity develop public confidence in such technology by improving privacy, security and access policies. Clear principles must be established to determine who has access to health records, and under what conditions. Protocols must be established for auditing health record transactions. The opportunity to determine what core data should be contained in the electronic health record, and how best to collect it, is also present.

Research

To ensure health records contain reliable and valid information, standards for collecting information need to be developed. There will likely be resistance to imposing a standard national protocol for collecting health information, since institutions and even groups within institutions have tended to build their individual databases to serve their unique purposes. This provides the opportunity to build software programs that can "translate" data from various databases into a common format.

Reliable health information available to all Canadians

Children/families are becoming ever more knowledgeable about their health and health care in general, due to the wide availability of health information afforded by the Internet. They will be more likely to query and challenge health care practitioners, perhaps on the basis of non-credible information. However, ICT technologies bring with them the opportunity to empower children and families, bringing them squarely into the decision-making process.

Sustainability

Patient expectations of the health care system, and of health care practitioners will likely increase dramatically as the uptake of ICTs in the health system increases. These expectations may surpass the capacity of the system to fulfil them. This will be especially significant as the population ages and demands more in-home and in-community care.

The presence of reimbursement policies for ICT-supported services such as teleconsultation varies widely among provinces. In addition, there are no country-wide policies for cross-province reimbursement. Clearly, for physicians to participate in an ICT-supported child health care system, health insurance plans will have to adjust to cover both ICT transactions and the preparation that is often required to participate in them.

There will be significant costs associated with implementing an ICT-supported child health care system for children related to:

- ✓ infrastructure development and purchase
- ✓ database development
- ✓ training
- ✓ business process and protocol development
- ✓ research
- ✓ communications
- ✓ practitioner remuneration.

Initially, cost-savings will not accrue to those who bear the costs, since the cost savings will be primarily societal (travel, accommodation). However, there is an opportunity to develop public-private partnerships to offset these costs and achieve economies of scale with, for example, telecommunications or utility companies. However, these partnerships may be viewed negatively by the public. There is also the opportunity for more sharing of resources among providing institutions.

Infrastructure

Compatibility and interoperability among various types of technology will need to be achieved. Another challenge will be to develop an adequate technology infrastructure in rural and remote communities.

Many health professionals currently in practice are not skilled in the use of ICTs. The opportunity exists to train a new generation of ICT-savvy health care practitioners by building such training into the professional education curricula. ICTs themselves can support a learning environment for the current generation of health professional, who can develop skill through distance learning.

ACTION PLAN/NEXT STEPS

Participants were asked: What should our be our agenda for action to realize the vision? Given the challenges and opportunities identified during the previous session, and the vision that we want to achieve, what concrete actions would be required now? And who should take these actions?

An ICT-supported child health care system will be realized through the collaborative efforts of practitioners, governments, public sector institutions and the private sector. Specialists, general practitioners, nurses and other health care professions will have to see the advantages of an ICT-supported child health care system to their patients and practices. Governments will have to respond financially in the short term to the prospect of long term cost benefits to the health care system. A critical success factor will be the willingness of provincial governments to include ICT-supported initiatives as insured interventions. Professional schools will have to begin training students to work in the technological and democratic context of an ICT-supported system. Hospitals, clinics and private practices will have to invest in the infrastructure required to participate in the system. And the private sector will have to invest in the development of hardware and software that will be the backbone of the infrastructure.

No one group is likely to act alone. The migration towards an ICT-supported child health care system will begin among small groups of cross-sectoral collaborators. Demonstrated successes will lead to more investment and collaboration further afield. Once initial success in these areas is demonstrated and communicated to Canadians, they too will realize the benefits of an ICT-supported child health care system.

Integrated health care delivery system

- Move the pendulum toward acceptance by the public of ICT use in health care by marketing to local (municipal and regional) governments and communities. Champions could include health professional organizations, for example family practitioners who could benefit from having access to pharmacy or local hospital records. User groups such as persons living with cancer or diabetes, could advocate for telehomecare, for example.

Comprehensive clinical information (EHRs)

- Promote the adoption of a national (universal), unique EHR identification number for every individual health record, so that various modules of a person's health record can be linked to one another

- Build the capacity to translate existing databases to a common information platform. This will ensure that institutions will not have to convert to a database structure that does not conform to their all data collection requirements.

- Establish an F/P/T Working Group to develop guidelines for the security and confidentiality of electronic health records. Ensure that the patient retains ownership of, control of , and access to their own health record. Develop national legislation allow health record information in digital format to be shared among health professionals, with patient consent and in a way that protects patients' privacy. Such legislation should permit the portability of EHRs between hospitals and provinces. Learn the lessons from provinces that are already engaged in drafting such legislation (e.g., Manitoba, Alberta, Quebec).

- Develop technologies, such as PKI (Public Key Infrastructure, an electronic signature), that will ensure that only authorized individuals can access an EHR.

Sustainability

- Apply evaluation frameworks to ICT initiatives to demonstrate their costs, benefits and effectiveness in health care delivery.

- Develop a national inventory of current Canadian and international initiatives that use ICTs to benefit child health - this will serve as a source of best (and worst) practices. Launch this information on an Internet web site.

- F/P/T governments need to develop a consensus on the priorities related to ICT use in health care, and develop a coordinated plan of action. For example, where can ICTs contribute to common priorities in health care for children and families? They should also develop national policies concerning reimbursement, liability and licensing.
- Move the pendulum towards acceptance of ICTs in health care by increasing public awareness, overcoming suspicion and building trust. Demonstrate how technology

can enhance privacy, rather than erode it, and how technology can reduce duplication of medical interventions. Publicize success stories in media. Involve all levels of government from municipal to federal. Need national leadership in selling the vision, breaking down silos between levels of government, and in developing a marketing strategy. Identify champions from among health care professionals, user groups (e.g. cancer patients), universities (re: training/education of health care providers) in selling the vision and obtaining buy-in. Demonstrate how ICT use can help address current crises in health care system (e.g. manpower issues).

- Develop an F/P/T agenda based on ways in which ICTs can contribute to common priorities in health care for children and families, for example, moving health care closer to homes and away from institutions. Involve industry, primary care providers and public health in the further development of a longer-term vision (year 2020) and a short-term plan of action.

- Find an area where a significant number of F/P/T agendas align and develop a large-scale demonstration project in a field that will appeal to all Canadians (e.g. in the field of cardiology or oncology). This will help to establish a business case for initiatives such as telemedicine, and will yield valuable lessons and promote successes. Health Canada could act as facilitator. Seek federal-provincial-territorial and private sector support for this project (build partnerships).

Infrastructure

- Encourage schools that train health practitioners to teach students to use ICTs and work in an ICT-supported environment. Introduce training in ICT use into the first year of the programs.

- Develop funding arrangements for local infrastructure (hardware, software) and technical support. Forge partnerships with industry, telecommunications and utilities companies for sharing infrastructure and obtaining economies of scale.

CLOSING REMARKS

Mr. Siman closed the workshop by thanking the participants for offering their valuable time, recognizing their very busy professional lives.

He noted the high degree of enthusiasm for encouraging the use of ICTs in health care. He undertook, on behalf of OHIH, to maintaining the momentum generated by the workshop, and stressed the importance of continuing the dialogue among ICT champions. The best way to progress is by "starting small" and demonstrating successes. ICT successes need to be brought to the attention of the public at large, for example, through the media. The concerns that applications, such as telehealth, will drive up health care costs need to be addressed through thorough evaluations of such initiatives.

APPENDIX A - WORKSHOP PARTICIPANTS

Chairman

Mr. Andrew Siman, Director General
Office of Health and the Information Highway, Information, Analysis and Connectivity Branch
Health Canada, Ottawa, ON

Break-out Group Facilitators/Recorders

Ms. Janice Hopkins, Director, Knowledge and Policy Development Division
Office of Health and the Information Highway, Information, Analysis and Connectivity Branch
Health Canada, Ottawa, ON

Mr. Jerry Lee, Director, Infostructure Systems Management Division
Office of Health and the Information Highway, Information, Analysis and Connectivity Branch
Health Canada, Ottawa, ON

Ms. Linda Senzilet, Senior Policy Advisor, Knowledge and Policy Development Division
Office of Health and the Information Highway, Information, Analysis and Connectivity Branch
Health Canada, Ottawa, ON

Participants

Dr. Jill Barter, Pediatric Intensivist
Charles A. Janeway Health Centre, St. John's, NF

Dr. Kathryn Bigsby, Pediatrician
Queen Elizabeth Hospital, Charlottetown, PEI

Dr Guy Bisson, Directeur, Télésanté
Centre Universitaire Santé L'Estrie, Site Fleurimont, Sherbrooke, QC

Mr. Wayne Boyce, Coordinator, MB TELMED
Children's Hospital of Winnipeg. Winnipeg, MB

Dr. Anne Canning, Pediatrician
Moncton Hospital, Moncton, NB

Dr. Roderick Canning, Neonatologist
Moncton Hospital, Moncton, NB

Mme Suzanne Coulombe
Hôpital Sainte-Justine, Montréal, QC

Dr. John Edmonds
Canadian Pediatric Society, Ottawa, ON

Mr. Bruce Ferguson, Head, Community Systems and Interventions
The Hospital for Sick Children, Toronto, ON

Dr. Robert Filler, Medical Director, Telehealth and External Medical Affairs
The Hospital for Sick Children, Toronto, ON

Dr. Frances Harley, Pediatric Nephrologist
University of Alberta Hospital, Edmonton, AB

Dr. Robert Issenman, Pediatric Gastroenterologist
McMaster Health Sciences Centre, Hamilton, ON

Dr. Frank Jagdis, Chief of Pediatrics
Queen Alexandra Centre for Children's Health, Victoria, BC

Ms. Kathy Kastner, President/CEO
The Health Television System Inc., Toronto, ON

Ms. Karen Levesque, Telehealth Coordinator
Saskatoon District Health, c/o Medical Affairs
Royal University Hospital, Saskatoon, SK

Mr. Ronald Lindstrom, VP Planning & Network Development
Children's & Women's Health Centre of BC, Vancouver, BC

Ms. Heather McCormack, Childhood and Youth Division
Health Promotion and Programs Branch, Health Canada, Ottawa, ON

Ms. Kellie McLean, Pediatric Nurse
Regional Hospital Centre, Bathurst, NB

Dr. Cecil R. Ojah, Chief of Pediatrics
St. John Regional Hospital Facility, St. John, NB

Dr. Tracey Parnell, Pediatrician
Cranbrook Health Council, Cranbrook, BC

Dr. Ray Postuma, Pediatric Surgeon, Director of MB TELMED
Children's Hospital of Winnipeg. Winnipeg, MB

Dr. Carl Robbins, Chair, TETRA/Telemedicine
Memorial University of Newfoundland, St. John's, NF

Ms. Sheila Ross, Director, Maritime Health and Partnership Development
Izaak Walton Killam Hospital, Halifax, NS

Dr. Kathy Speechley, Epidemiologist
Child Health Research Institute
Children's Hospital of Western Ontario, London, ON

Mr. Andrew Szende, CEO, Electronic Children's Health Network
c/o The Hospital for Sick Children, Toronto, ON

Dr. Gordon Tait
Canadian Pediatric Society, Ottawa, ON

Dr. Andrew Wade, Pediatric Nephrologist & Director of Dialysis
Alberta Children's Hospital, Calgary, AB

Ms. Olive Wahoush, Child Health Network Liaison
St. Joseph's Health Centre, Toronto, ON

Ms. Margaret Waligora, President
Canadian Association of Pediatric Nurses, Acton, ON

Proceedings prepared by:
Janice Hopkins
Linda Senzilet
Alan Sobel

Santé Canada Health Canada

Bureau de la santé et l'inforoute

Atelier Vision 2020 sur les soins de santé aux enfants

Canada

Atelier Vision 2020 sur les soins de santé aux enfants

Toronto (Ontario)

Bureau de la santé et l'inforoute
Santé Canada

Le 24 janvier 2000

Notre mission est d'aider les Canadiens et les Canadiennes
à conserver et à améliorer leur santé.
Santé Canada

Pour obtenir des exemplaires supplémentaires, s'adresser à :
Bureau de la santé et l'inforoute (BSI)
Indice de l'adresse 3002A2
11, avenue Holland, Tour A, 2e étage
Ottawa (ON)
K1A 0K9
téléphone : (613) 957-8937
télécopieur : (613) 952-3226
courriel : ohih-bsi@www.hc-sc.gc.ca

Ce rapport peut aussi être téléchargé depuis notre site Web : http://www.hc-sc.gc.ca/ohih-bsi/
Veuillez consulter ce site pour de plus amples informations sur le BSI.

Prière d'adresser toute question ou tout commentaire à Linda_Senzilet@hc-sc.gc.ca.

Cette publication est aussi accessible, sur demande, en format disquette, en gros caractères, sur bande sonore ou en braille.

Also available in English under the title :
Vision 2020 Workshop on Children's Health Care

Table des matières

Préface 1

Résumé 3

Propos liminaires 5

Vision 6

Difficultés/Occasions à saisir 10

Plan d'action 14

Conclusion 18

Annexe A - Participants à l'atelier 19

PRÉFACE

Si nous voulons mettre à profit tout le pouvoir des technologies modernes de l'information et des communications (TIC) et en faire bénéficier le secteur de la santé, il faut oser envisager des applications aussi innovatrices que les dossiers de santé électroniques (DSÉ), la télémédecine, les télésoins à domicile, et l'accès par Internet à des connaissances médicales utiles tant aux professionnels de la santé qu'aux consommateurs. Ces applications sont en passe de devenir les outils par excellence d'une profonde mutation du système de santé canadien au XXIe siècle, pour le plus grand bien de la santé des Canadiens et des Canadiennes, car elles peuvent améliorer considérablement la qualité et l'accessibilité des services de santé et accroître l'efficacité du système de santé.

Le Bureau de la santé et l'inforoute (BSI) a été créé en raison de l'importance croissante que prennent les TIC pour le secteur des soins de santé. Le Bureau veut être le point de convergence, au sein de Santé Canada, de tout ce qui a trait à l'utilisation des TIC dans le domaine de la santé. Au nombre de ses responsabilités, signalons l'élaboration et la mise en oeuvre de grands réseaux et systèmes, la gestion de programmes incitatifs, l'élaboration de politiques, les échanges de connaissances et la collaboration avec les principaux intervenants, notamment les ministères provinciaux et territoriaux de la Santé.

Les objectifs du BSI sont (1) de jouer un rôle de leadership national dans la mise en oeuvre de l'infostructure canadienne de la santé; (2) de favoriser le changement par l'information de qualité, les communications objectives et les alliances fructueuses; et (3) d'amener les grands décideurs à prendre des décisions plus éclairées et à travailler dans un esprit de collaboration à la création et à la mise en oeuvre de TIC.

Dans ce contexte stratégique, le BSI entrevoit pour l'avenir un système intégré de soins de santé, capable d'assurer la continuité des soins à toutes les étapes, dans tous les points de service et à l'ensemble des Canadiens et des Canadiennes. L'infostructure canadienne de la santé fera en sorte que tous les points de service soient reliés par un réseau sûr et protégé; qu'un système national de dossiers de santé électroniques soit mis en place; et que des services de télésanté soient offerts à tous. Pour plus de renseignements, les lecteurs sont priés de consulter notre site web à l'adresse : http://www.hc-sc.gc.ca/ohih-bsi/

Compte tenu de ces objectifs stratégiques, le BSI trouve nécessaire de consulter les grands intervenants afin de définir encore plus finement sa vision de l'infostructure canadienne de la santé jusqu'à l'horizon 2020. Pour y parvenir, nous organisons des ateliers Vision 2020 dont les objectifs sont : de décrire notre vision du système de santé idéal en l'an 2020 et le rôle que les TIC y tiendront; de discuter des moyens de réaliser cette vision (difficultés à surmonter, occasions à saisir); et de déterminer les prochaines étapes concrètes à mettre en oeuvre au palier fédéral, provincial, territorial, régional et individuel afin de promouvoir le recours aux TIC.

Le présent rapport rend compte d'un de ces ateliers tenu à Toronto (Ontario) en janvier 2000. D'autres ateliers de ce genre sont prévus au cours de l'an 2000 auxquels participeront d'autres intervenants, dont des médecins, des infirmières et des administrateurs de soins de santé.

RÉSUMÉ

Un atelier d'une journée sur la vision des soins de santé aux enfants à l'horizon 2020 et le rôle qu'y joueront les technologies de l'information et des communications (TIC) a été organisé par le Bureau de la santé et l'inforoute (BSI), Direction générale de l'information, de l'analyse et de la connectivité, Santé Canada, en janvier 2000.

Vingt-huit professionnels de la santé de l'enfant, très intéressés par toute la question des TIC et de leur utilisation dans le secteur de la santé, ont été invités à y participer. Étaient ainsi présents ou représentés la Société canadienne de pédiatrie, l'Association canadienne des infirmières et infirmiers en pédiatrie, des pédiatres, des pédochirurgiens, des pédointensivistes, des infirmières en pédiatrie, des administrateurs de réseaux de santé et de télésanté de l'enfant, et des chercheurs issus d'hôpitaux pour enfants ou de centres hospitaliers généraux dotés d'un grand département de pédiatrie. (Voir annexe A.)

De nouvelles TIC telles la télésanté et les dossiers de santé électroniques sont en passe de modifier radicalement notre façon de soigner les enfants. Nous avons demandé aux participants d'explorer les *possibilités* qu'ont les TIC de façonner le système de soins de santé de manière à augmenter la qualité et l'efficacité des soins de santé offerts aux enfants du Canada, et à en améliorer l'accès. Leurs délibérations se sont faites en trois temps.

D'abord, nous avons demandé aux participants de réfléchir à leur **vision** de ce que pourrait être un système idéal de soins de santé pour enfants en l'an 2020, et au rôle que pourraient y jouer les TIC. Par exemple, l'enfant devrait-il être le point de mire du système de soins de santé? Comment les TIC pourraient-elles contribuer à concrétiser cette vision? Quelle sera la contribution de la télésanté et des dossiers de santé électroniques aux soins de santé pour enfants?

Puis, nous avons demandé aux participants de penser aux **occasions à saisir** pour réaliser leur vision et aux **difficultés** à surmonter. Par exemple, l'organisation actuelle du système est-elle un obstacle - ou une occasion à saisir? La question de la protection des renseignements confidentiels est souvent signalée au chapitre des difficultés à surmonter. Les TIC offrent-elles les moyens de résoudre ce genre de problème?

Enfin, les participants ont été priés de mettre au point un **plan d'action**. Étant donné la vision que nous aimerions voir se réaliser, et compte tenu des difficultés et des occasions à saisir que nous avons répertoriées, quelles actions concrètes pourrait-on envisager dès maintenant, et qui devrait en avoir la responsabilité?

Le présent rapport tente de rendre compte des nombreuses idées et suggestions qu'ont exprimées les participants au cours de l'atelier.

PROPOS LIMINAIRES

Andrew Siman, directeur général du Bureau de la santé et l'inforoute (BSI), souhaite la bienvenue aux participants à l'atelier.

Il affirme que les soins de santé sont la préoccupation numéro un des Canadiens et que le rôle des TIC dans le secteur des soins de santé est l'une des grandes priorités de Santé Canada. Il indique que la soif de connaissances est de plus en plus intense dans le secteur des soins de santé, tant chez les professionnels de la santé que dans le grand public, et que les TIC sont en passe de devenir un outil indispensable pour le système de santé.

M. Siman rappelle les origines et la raison d'être du Bureau et parle de ses grandes orientations et de ses principales activités. Il estime que le BSI tend désormais vers :

- une vision commune et des engagements partagés;
- la concertation, la collaboration et les alliances fructueuses;
- la négociation, la sensibilisation et l'éducation;
- plus d'information et une meilleure diffusion de l'information et du savoir;
- la perspective à long terme conjuguée à des résultats à court terme;
- l'accent sur les priorités nationales; et
- la mobilisation des intervenants.

M. Siman invite les participants à explorer leur vision d'un système de soins de santé pour enfants axé sur les TIC et à réfléchir aux moyens de concrétiser cette vision. Il indique qu'il s'agit du premier d'une série d'ateliers réunissant divers groupes d'intervenants afin d'en venir à une vision commune de l'infostructure canadienne de la santé (et à un plan d'action). Les actes de ces divers ateliers seront diffusés au sein de Santé Canada et envoyés à nos collègues des provinces et des territoires. Les recommandations des participants seront prises en ligne de compte au moment d'élaborer les projets du BSI pour les prochaines années.

VISION

Nous avons demandé aux participants : «Quelle est votre vision du système de soins de santé pour enfants en l'an 2020, et quel rôle les TIC y joueront-elles?» Leurs réponses peuvent être groupées sous sept rubriques.

1. Un système de soins de santé axé sur l'enfant et la famille

On passera d'une approche axée sur l'intervention à une autre axée sur la prévention, laquelle s'amorcera dès la pré-conception. Cette transition se fera sentir tant dans le secteur de la prévention que dans le domaine médical, et touchera tant les médecins que les travailleurs sociaux. Les questions de santé seront abordées du point de vue de l'enfant et de la famille. On peut formuler cette vision d'un système de soins de santé axé sur l'enfant et la famille en ces termes : «Des enfants sains dans des foyers sains et des collectivités saines».

Un système de soins de santé soutenu par des TIC (rendant possible l'accès à des services comme la téléconsultation) fera en sorte qu'il ne soit pas nécessaire de quitter son milieu de vie pour recevoir des soins. Comme plus de soins seront offerts sur place, la vie familiale sera moins perturbée.

Les enfants qui doivent rester hospitalisés longtemps pourront rester en contact avec leur famille et leur école, ce qui facilitera leur réintégration à la maison et dans la collectivité.

2. Un système de soins de santé bien intégré

Un système de soins de santé soutenu par les TIC (y compris la santé mentale) permettra à tous les points de service d'être reliés. Les foyers, les écoles, les médecins de famille, les cliniques communautaires et les centres hospitaliers urbains seront reliés les uns aux autres, ce qui réduira les risques qu'un enfant se perde dans les dédales du système. Comme l'ensemble des soins mis à la disposition des enfants et des familles seront inter-reliés, les enfants arriveront plus vite là où ils ont lieu d'être dans la structure.

Les soins dispensés par les professionnels de la santé seront mieux coordonnés. Les barrières géographiques seront abolies. Les enfants et les familles des régions éloignées, comme les familles des Premières nations, pourront avoir accès aux spécialistes et même faire l'objet d'interventions spécialisées réalisées à distance. Des données «juste à temps» seront accessibles au moment de l'aiguillage.

Les enfants présentant des retards de développement pourront être évalués dans leur milieu de vie. Non seulement cela améliorera-t-il la validité des évaluations, mais on pourra ainsi garder les enfants hors du «système» le plus longtemps possible (puisque les enfants recevront l'aide dont ils ont besoin sans avoir à quitter leur collectivité).

3. Des renseignements cliniques complets accessibles uniquement à ceux qui en ont besoin

Les familles et les enfants auront la propriété de leurs dossiers de santé électroniques et pourront en contrôler l'accès, même leur propre accès. Il se peut qu'un tel droit ait pour effet de réduire dans une certaine mesure le caractère complet des renseignements contenus au dossier puisque certaines familles ou certains enfants pourront exprimer le désir que certains aspects de leurs antécédents médicaux ne figurent pas au dossier.

Il ne sera plus nécessaire de raconter toute son histoire à une succession de médecins. Les renseignements notés par un prestataire de soins de santé seront accessibles en format numérique à tout autre prestataire qui *a besoin de savoir* et à qui le patient aura donné son consentement.

On pourra éviter de refaire inutilement les mêmes tests de laboratoire et les mêmes interventions puisque les résultats seront accessibles en direct. Et les médecins pourront mieux comprendre les tendances à l'oeuvre dans les familles en consultant les dossiers de santé électroniques des parents ou d'autres membres de la famille.

La loi sur la protection des renseignements confidentiels garantira la confidentialité des dossiers patient sans empêcher le partage d'information entre médecins et autres prestataires de soins de santé auxquels la famille ou l'enfant aura donné son consentement. La réglementation portant sur la confidentialité devra être gardée à l'oeil et modifiée au besoin. La population en viendra à comprendre que les nouvelles technologies et les mécanismes mis en place pour protéger les renseignements confidentiels rendront les dossiers de santé électroniques plus sûrs que les actuels dossiers sur papier.

En mettant au point les dossiers de santé électroniques, nous ferons en sorte de nous en tenir aux méthodes actuelles de collecte de données afin de réduire au minimum les difficultés d'une éventuelle conversion à un nouveau système.

4. La recherche

Les dossiers de santé électroniques seront un outil précieux pour les chercheurs qui pourront avoir accès à des données bien constituées et protégées par la loi pour dégager des tendances, évaluer des traitements, localiser les points d'intervention optimaux chez les enfants en développement, et suggérer des moyens de prévenir la maladie et l'invalidité avant même la conception.

Des normes uniformisées et propres à chaque discipline régiront l'accès aux dossiers et l'interprétation des données qui s'y trouvent.

5. Des renseignements dignes de foi accessibles à tous les Canadiens

Des renseignements sérieux sur la santé seront accessibles en direct aux familles et aux enfants par Internet. Ces renseignements les aideront à conserver et à améliorer leur santé et leur permettront de participer plus activement aux décisions de soins de santé à toutes les étapes de leur vie. Les parents pourront communiquer avec d'autres familles ayant des préoccupations de santé similaires.

Les familles et les enfants auront accès en temps réel à des services comme le télétriage qui éviteront les contacts inutiles avec le système de santé et proposeront de meilleurs moyens d'aborder certaines questions de santé.

Les professionnels de la santé auront accès à une importante masse d'information facilement accessible sur laquelle fonder leurs décisions cliniques et enrichir leurs connaissances.

6. La viabilité

La rentabilité des TIC pour le système de soins de santé sera prouvée de façon empirique et les ressources financières nécessaires au maintien des données et des systèmes seront mises en réserve.

Les professionnels de la santé qui participent aux services rendus possibles par les TIC, comme la télémédecine et la téléconsultation, seront rémunérés.

7. L'infrastructure

Dans le domaine des soins de santé, la technologie a pour fonction d'ajouter de la valeur, de construire des capacités, et de soutenir les gens. Le recours à la technologie sera maximisé afin de concrétiser la vision d'un système de soins de santé axé sur la famille et l'enfant.

Les divers éléments technologiques d'un système de soins de santé sous-tendu par les TIC, soit les ordinateurs, scanneurs, caméras, plates-formes audio et vidéo, câblage, satellites et fibres optiques, seront déjà très répandus et d'usage courant. Les usagers sauront quels pouvoirs ces outils peuvent avoir entre les mains de professionnels compétents et posséderont eux-mêmes une bonne expérience de certaines nouvelles technologies comme les systèmes d'information sur la santé accessibles par Internet.

Les professionnels de la santé auront accès à une technologie très conviviale car les nouveaux développements dans ce domaine seront axés sur les besoins des clients plutôt que sur ceux de l'industrie.

Les professionnels de la santé se seront initiés en cours de formation aux TIC en usage dans leur discipline.

Les télécommunications seront à tarif raisonnable partout au pays.

DIFFICULTÉS/OCCASIONS À SAISIR

Nous avons demandé aux participants : Étant donné la vision que vous avez formulée, quelles sont les difficultés à surmonter pour la concrétiser? Quelles sont les occasions à saisir pour réaliser votre vision? Par exemple, l'organisation actuelle du système est-elle une difficulté - ou une occasion à saisir? La confidentialité est souvent citée parmi les difficultés. Les TIC offrent-elles les moyens de résoudre les problèmes de protection des renseignements confidentiels?

C'est en surmontant les difficultés associées à l'intégration des TIC au secteur des soins de santé que nous saisirons la meilleure occasion d'améliorer la qualité des soins offerts aux enfants du Canada et finalement à toute la population canadienne. Notre compréhension des grandes questions de santé ira en croissant, et notre capacité de faire la transition du «modèle médical» interventionniste à une approche plus préventive, davantage axée sur les déterminants de la santé, en sera raffermie.

Les professionnels de la santé et les administrateurs qui participent au présent atelier ont une occasion en or de mettre leur savoir et leur prestige au service de cette vision en la portant à l'attention des politiciens et de la collectivité. Car notre vision ne se concrétisera que si elle jouit de l'appui de tous.

Un système de santé axé sur la famille et l'enfant

Un système soutenu par les TIC risque de se dépersonnaliser. Un nouveau type de professionnel de la santé, un promoteur de la santé, pourraient saisir l'occasion et aider les enfants et les familles à surmonter ce défi par des moyens culturellement appropriés.

Les familles et les enfants auront l'occasion de mieux se renseigner sur la santé et les comportements qui y sont propices et seront mieux en mesure de participer aux décisions qui les concernent.

En rendant certains services de santé accessibles aux collectivités rurales ou éloignées, nous réduirons considérablement le stress psychologique et les coûts sociaux de la séparation (frais de transport et d'hébergement).

Un système de soins de santé bien intégré

À l'heure actuelle, bien des régions rurales ou éloignées - celles-là mêmes qui ont le plus à gagner d'un système de soins de santé soutenu par les TIC - n'ont pas un accès fiable à Internet ni assez de largeur de bande pour profiter de toutes les TIC déjà en usage dans le secteur de la santé. Dans bien des régions du pays, les télécommunications coûtent très cher. Par ailleurs, au Canada, tout le monde n'a pas un accès personnel à Internet, ce qui limite la capacité des familles d'accéder à l'information électronique sur la santé.

Parmi les professionnels de la santé, il y a une hiérarchie des rôles et des attitudes. Mais le plein potentiel des TIC ne sera mis en valeur que lorsque les professionnels de la santé partageront l'information et les activités de prise de décision. Les TIC ont le pouvoir d'anéantir les hiérarchies traditionnelles et de transformer les vieilles habitudes de prise de décision parmi les professionnels de la santé.

Des renseignements cliniques complets accessibles uniquement à ceux qui en ont besoin

Il y a actuellement de grandes lacunes dans les politiques et les normes nationales qui régissent la protection des renseignements contenus dans les dossiers de santé électroniques. Il faut corriger ces lacunes pour éviter que des renseignements confidentiels tombent entre les mains d'entreprises commerciales comme, par exemple, les sociétés pharmaceutiques ou les sociétés d'assurance.

Il faut saisir les occasions d'accroître la confiance de la population dans ces technologies en améliorant leur confidentialité, leur sécurité et leur accessibilité. Il faut des principes clairs pour établir qui peut avoir accès aux dossiers de santé électroniques et à quelles conditions. Il faut des protocoles de vérification des transactions mettant en cause les dossiers de santé électroniques. Il faut saisir les occasions de déterminer quelles données de base devront figurer dans ces dossiers et quelles sont les meilleures méthodes de collecte de ces données.

La recherche

Pour faire en sorte que les dossiers de santé électroniques contiennent des renseignements valables et dignes de foi, il faut mettre au point des critères de collecte d'information. Sans doute suscitera-t-on des résistances en tentant d'imposer un protocole national de collecte de données sur la santé, puisque les établissements et même certains groupes au sein des établissements ont cru bon de créer leurs propres bases de données conçues en fonction de leurs besoins particuliers.

Voilà donc une bonne occasion de créer des logiciels capables de «traduire» les données de diverses bases en une forme commune qui les rendrait accessibles.

Des renseignements dignes de foi accessibles à tous les Canadiens

Les familles et les enfants ont aujourd'hui une meilleure connaissance de la santé et des soins de santé en raison du grand nombre de renseignements accessibles par Internet. Il faut donc s'attendre à plus de questions de leur part et même à des contestations de décisions prises par les professionnels de la santé, parfois à la lumière de renseignements erronés. Mais les TIC donnent du pouvoir aux familles et aux enfants en leur permettant de prendre une part active à la prise de décision.

La viabilité

Il faut s'attendre à ce que les attentes des patients augmentent à mesure que les TIC s'intégreront au système de soins de santé. Elles risquent même de dépasser les capacités du système de les combler, surtout maintenant que le vieillissement de la population fait croître la demande en soins à domicile et en milieu communautaire.

La rémunération des services rendus possibles par les TIC, comme la téléconsultation, varie beaucoup d'une province à l'autre. Par ailleurs, il n'y a pas de politique nationale de rémunération pour les services transprovinciaux. Il faudra donc que les régimes d'assurance-maladie s'adaptent et prévoient des barèmes de rémunération tant pour les transactions par TIC que pour le temps de préparation permettant d'offrir de tels services.

Il faut prévoir des coûts considérables pour la mise en place d'un système de soins de santé pour enfants soutenu par des TIC et plus particulièrement pour :

- ✓ la mise au point de l'infrastructure et les achats de matériel
- ✓ l'élaboration d'une base de données
- ✓ la formation
- ✓ les protocoles de fonctionnement
- ✓ la recherche
- ✓ les communications
- ✓ la rémunération des professionnels de la santé.

Au début, les économies ne profiteront pas à ceux qui auront investi, mais plutôt à la population (frais de déplacement ou d'hébergement). Il y aurait cependant une occasion de créer des alliances entre le secteur public et le secteur privé pour atténuer les coûts et réaliser des économies d'échelle, par exemple avec les sociétés de télécommunications ou de service public. Il se peut cependant que de telles alliances soient mal perçues dans la population. On pourrait aussi envisager un meilleur partage des ressources entre les établissements prestataires de services.

L'infrastructure

Il faudra parvenir à une plus grande compatibilité et à plus d'interopérabilité entre les technologies, et mettre en place l'infrastructure technique nécessaire dans les régions rurales et éloignées.

Bien des professionnels de la santé actuellement en exercice ne savent pas utiliser les TIC. Il faudra former la nouvelle génération en intégrant l'initiation aux TIC à leur programme d'études. Les TIC elles-mêmes peuvent servir à créer un environnement pédagogique pour la génération actuelle qui pourra s'initier par l'apprentissage à distance.

PLAN D'ACTION

Nous avons demandé aux participants : Comment devrions-nous planifier notre action afin de réaliser cette vision? Étant donné les difficultés et les occasions à saisir que vous avez répertoriées à la séance précédente et compte tenu de la vision que vous aimeriez voir se réaliser, quelles actions concrètes devrions-nous envisager dès maintenant? Et qui devrait en avoir la responsabilité?

Un système de soins de santé pour enfants soutenu par les TIC ne pourra voir le jour que si les professionnels de la santé, les gouvernements, les établissements du secteur public et le secteur privé se donnent la main. Les médecins spécialistes et généralistes, les infirmières et les autres professionnels de la santé devront comprendre les avantages, tant pour eux que pour leurs patients, d'un système de soins de santé pour enfants soutenu par les TIC. Les gouvernements devront consentir des investissements à court terme qui leur permettront d'économiser à long terme sur les coûts du système de santé. Il faudra que les gouvernements provinciaux acceptent d'intégrer les interventions par TIC parmi les actes rémunérés. Les écoles devront initier leurs étudiants à l'utilisation des nouvelles technologies et les préparer à travailler dans le contexte plus démocratique qui en résultera. Les hôpitaux, les cliniques et les cabinets privés devront investir dans les infrastructures nécessaires. Et le secteur privé devra investir dans l'élaboration des appareils et logiciels qui seront l'épine dorsale de cette infrastructure.

Personne ne pourra fonctionner en vase clos. La migration vers un système de soins de santé pour enfants axé sur les TIC se fera d'abord dans de petits groupes formés de collaborateurs issus de secteurs divers. Les succès remportés dans ce contexte conduiront à de nouveaux investissements et à de nouvelles collaborations. Quand la population commencera à prendre conscience de ces succès, elle verra à son tour les avantages de mettre en place un système de soins de santé pour enfants soutenu par les TIC.

Un système de soins de santé bien intégré

- Faire bouger le pendule dans la direction d'une plus grande acceptation par la population d'un système de soins de santé soutenu par les TIC en en faisant la promotion auprès des collectivités et des gouvernements locaux (municipaux et régionaux). Certains regroupements de professionnels de la santé, comme les associations de médecins de famille, par exemple, pourraient s'en faire les promoteurs, car ils auraient tout intérêt à pourvoir accéder aux dossiers des

pharmacies et des hôpitaux locaux. Certains groupes d'usagers, comme les personnes atteintes de cancer ou de diabète, pourraient, quant à eux, se faire les promoteurs des télésoins à domicile.

Des renseignements cliniques complets (DSÉ)

- Promouvoir l'adoption d'un code d'identification national (universel) unique pour chaque dossier de santé électronique (DSÉ) afin que tous les éléments du dossier d'une personne soient reliés.

- Créer les moyens techniques de traduire les bases de données actuelles en une plate-forme d'information commune. Ainsi les établissements n'auront pas à adopter une structure qui ne répond pas à tous leurs besoins en matière de collecte de données.

- Charger un groupe de travail FPT d'élaborer des lignes directrices pour la sécurité et la confidentialité des dossiers de santé électroniques. Faire en sorte que le patient conserve la propriété, le contrôle et l'accès à son propre dossier. Créer des lois permettant aux données médicales en format numérique d'être partagées entre professionnels de la santé, sous réserve du consentement du patient, dans des conditions qui sachent protéger les renseignements confidentiels. Ces lois, de portée nationale, devraient permettre le transport des DSÉ d'un hôpital ou d'une province à l'autre. S'informer auprès des provinces qui s'emploient déjà à rédiger de telles lois (le Manitoba, l'Alberta, le Québec).

- Élaborer des technologies, comme l'ICP (signature électronique), permettant de réserver l'accès des dossiers de santé aux seules personnes autorisées.

Viabilité

- Appliquer les critères d'évaluation aux initiatives axées sur les TIC afin d'en montrer les coûts, les avantages et l'utilité dans la prestation des soins de santé.

- Établir un répertoire national d'initiatives canadiennes et internationales actuellement en cours qui utilisent les TIC au bénéfice de la santé des enfants. S'en servir comme source de pratiques exemplaires (ou à proscrire). Diffuser ces renseignements sur Internet.

- Les gouvernements FPT doivent établir un certain nombre de priorités en ce qui concerne le recours aux TIC dans le secteur de la santé et élaborer un plan d'action. Par exemple, quelle pourrait être la contribution des TIC aux priorités relatives à la santé des familles et des enfants? Ils doivent aussi élaborer des politiques nationales au sujet de la rémunération, de la responsabilité et du droit d'exercer.

- Faire bouger le pendule vers une plus grande acceptation des TIC dans le secteur de la santé en sensibilisant la population, en dissipant les craintes et en suscitant la confiance. Montrer que la technologie garantit la confidentialité au lieu de la compromettre, et qu'elle permet d'éviter la duplication des interventions médicales. Faire connaître les bons coups en les publiant dans les médias. Mobiliser tous les paliers de gouvernement, du municipal au fédéral. Il faut un effort d'envergure nationale pour promouvoir la vision, abattre les cloisonnements, et élaborer une stratégie de marketing. Repérer les meilleurs promoteurs de la vision par mi les professionnels de la santé, les groupes d'usagers (personnes atteintes de cancer) et les universités (qui forment les futurs professionnels de la santé). Montrer comment les TIC pourraient résoudre une partie des problèmes actuels du système de soins de santé (pénuries de main d'oeuvre).

- Élaborer un plan d'action FPT en fonction de certaines priorités de soins de santé pour les familles et les enfants et du rôle que les TIC pourraient jouer. Par exemple, les TIC peuvent rapprocher les soins de la maison en les sortant des grands établissements hospitaliers. Faire participer l'industrie, les intervenants de première ligne et les organismes de santé publique à l'élaboration d'une vision à long terme (horizon 2020) et d'un plan d'action à court terme.

- Trouver un secteur dans lequel les plans d'action FPT convergent et monter un vaste projet de démonstration dans un domaine auquel les Canadiens s'intéressent (cardiologie ou oncologie). On pourra ainsi mieux faire comprendre la valeur de certaines initiatives comme la télémédecine, et en tirer de nombreuses leçons. Santé Canada pourrait agir à titre de facilitateur. Chercher à obtenir l'appui des gouvernements FPT et du secteur privé pour ce projet (créer des alliances).

Infrastructure

- Encourager les écoles qui forment les professionnels de la santé à initier leurs étudiants aux TIC et au travail dans un tel milieu. Amorcer cette initiation dès la première année.

- Prévoir des modalités de financement pour les infrastructures locales (matériel, logiciels) et le soutien technique. Forger des alliances avec l'industrie et les grandes entreprises de télécommunications et de service public afin de partager l'infrastructure et de réaliser des économies d'échelle.

CONCLUSION

M. Siman conclut l'atelier en remerciant les participants qui ont bien voulu faire don de leur temps, malgré une vie professionnelle très chargée.

Il constate que l'idée d'implanter les TIC dans le secteur des soins de santé semble susciter beaucoup d'enthousiasme. Il s'engage, au nom du BSI, à poursuivre le travail amorcé au cours de l'atelier et insiste sur la nécessité de poursuivre le dialogue désormais engagé entre les promoteurs des TIC. Le meilleur moyen de réussir est de commencer par de petites choses et de faire connaître les succès remportés au plus grand nombre de gens possible, par exemple en recourant aux médias. La crainte que des applications comme la télésanté ne fassent encore grimper le coût des soins de santé doit être dissipée en procédant à l'évaluation rigoureuse du coût de telles initiatives.

ANNEXE A - PARTICIPANTS À L'ATELIER

Président

M. Andrew Siman, directeur général
Bureau de la santé et l'inforoute

Animateurs/secrétaires des groupes thématiques

Mme Janice Hopkins, directrice, Division du développement du savoir et de l'élaboration des politiques
Bureau de la santé et l'inforoute

M. Jerry Lee, directeur, Division de la gestion des systèmes de l'infostructure
Bureau de la santé et l'inforoute

Mme Linda Senzilet, conseillère principale en politiques, Division du développement du savoir et de l'élaboration des politiques
Bureau de la santé et l'inforoute

Participants

Dr Jill Barter, pédo-intensiviste
Charles A. Janeway Health Centre, St. John's (TN)

Dr Kathryn Bigsby, pédiatre
Queen Elizabeth Hospital, Charlottetown (IPÉ)

Dr Guy Bisson, directeur, Télésanté
Centre universitaire de santé de l'Estrie, succursale Fleurimont, Sherbrooke (QC)

M. Wayne Boyce, coordonnateur, MB TELMED
Children's Hospital of Winnipeg, Winnipeg (MB)

Dr Anne Canning, pédiatre
Hôpital de Moncton, Moncton (NB)

Dr Roderick Canning, néonatologiste
Hôpital de Moncton, Moncton (NB)

Mme Suzanne Coulombe
Hôpital Sainte-Justine, Montréal (QC)

Dr John Edmonds
Société canadienne de pédiatrie, Ottawa (ON)

M. Bruce Ferguson, directeur, Systèmes communautaires et interventions
The Hospital for Sick Children, Toronto (ON)

Dr Robert Filler, directeur médical, Télésanté et Affaires médicales extérieures
The Hospital for Sick Children, Toronto (ON)

Dr Frances Harley, pédonéphrologue
University of Alberta Hospital, Edmonton (AB)

Dr Robert Issenman, pédogastro-entérologue
McMaster Health Sciences Centre, Hamilton (ON)

Dr Frank Jagdis, chef du département de pédiatrie
Queen Alexandra Centre for Children's Health, Victoria (C.-B.)

Mme Kathy Kastner, présidente et chef de la Direction
The Health Television System Inc., Toronto (ON)

Mme Karen Levesque, coordonnatrice de télémédecine
Saskatoon District Health, c/o Medical Affairs
Royal University Hospital, Saskatoon (SK)

M. Ronald Lindstrom, v.-p., Planification et Création de réseau
Children's & Women's Health Centre of BC, Vancouver (C.-B.)

Mme Heather McCormack, Division de l'enfance et de la jeunesse
Direction générale de la promotion et des programmes de la santé,
Santé Canada

Mme Kellie McLean, infirmière en pédiatrie
Centre hospitalier régional, Bathurst (NB)

Dr Cecil R. Ojah, chef du département de pédiatrie
St. John Regional Hospital Facility, St-Jean (NB)

Dr Tracey Parnell, pédiatre
Cranbrook Health Council, Cranbrook (C.-B.)

Dr Ray Postuma, pédochirurgien, directeur de MB TELMED
Children's Hospital of Winnipeg, Winnipeg (MB)

Dr Carl Robbins, président, TETRA/Telemedicine
Memorial University of Newfoundland, St. John's (TN)

Mme Sheila Ross, directrice, Santé des Maritimes et Partenariats
Izaak Walton Killam Hospital, Halifax (NÉ)

Dr Kathy Speechley, épidemiologiste
Child Health Research Institute
Children's Hospital of Western Ontario, London (ON)

M. Andrew Szende, PDG, Réseau électronique pour la santé des enfants
The Hospital for Sick Children, Toronto (ON)

Dr Gordon Tait
Société canadienne de pédiatrie, Ottawa (ON)

Dr Andrew Wade, pédonéphrologue et directeur du département de dialyse
Alberta Children's Hospital, Calgary (AB)

Mme Olive Wahoush, agent de liaison, Réseau pour la santé des enfants
St. Joseph's Health Centre, Toronto (ON)

Mme Margaret Waligora, présidente
Association canadienne des infirmières et infirmiers en pédiatrie

Actes rédigés par :
Janice Hopkins
Linda Senzilet
Alan Sobel